

Lucien Engelen: komende generatie wil actiever betrokken zijn bij behandeling

‘We doen alsof de patiënt niks kan’

Lieke de Kwant

Lucien Engelen, de man achter TEDx Maastricht, houdt zich bij UMC St Radboud bezig met zorg 2.0. En, ‘make no mistake’, dat gaat veel verder dan e-health. ‘Het gaat om een paradigmashift. Een andere manier van omgaan met patiënten.’

De Nijmeegse voorvechter van de participerende gezondheidszorg houdt kantoor in een alledaagse twee-onder-een-kap, niet ver van het UMC St Radboud. Sinds november 2010 zit daar het Radboud REshape & Innovation Center, het centrum dat de manier waarop het academisch centrum patiënten benadert ingrijpend moet veranderen. Lucien Engelen: ‘We vinden niet dat de zorg helemaal kapot is, maar wel dat we een stukje moeten... hervormen vind ik een verkeerd woord, vandaar dat ik bij reshape uitkwam. Het gaat allemaal over wat wij health 2.0 noemen. Veel mensen denken dan meteen aan e-health, maar wat wij doen heeft niks met techniek te maken. Niks. Techniek is slechts een tool. Het gaat ons erom dat de zorg een coproductie wordt met de patiënt, een joint venture.’

‘We nemen de patiënt op in het behandelteam’, zeg je bij presentaties en in filmpjes.

‘Ja, je kunt wel zeggen “we gaan de patiënt centraal stellen”, maar dat vind ik zo gelooflijk

paternalistisch. Dan staan we met z’n tiene om dat bed heen en die patiënt kijkt om zich heen en denkt: “nou, ik sta lekker centraal vandaag”. Opnemen in het behandelteam betekent dat je de patiënt ook een rol geeft, dat hij mee verantwoordelijkheid draagt. Wij nemen de patiënt ook niet op in ons behandelteam. Het is hét behandelteam.’

Razendsnel spreekt Lucien Engelen, in beeldend Nederlands doorspekt met Engelse en half-Engelse woorden. Als hij vertelt dat zijn centrum niet praat over innovatie, maar in projecten van maximaal dertig dagen ‘feiten creëert’, voegt hij toe: ‘Dat vindt iedereen ontzettend spannend – mijn dochter zou zeggen retecool.’ Naarmate het gesprek vordert, spreekt hij ook steeds vuriger. ‘Iedereen mag tegen mij zeggen dat dit niet werkt. Maar kom dan wel met alternatieven hoe we dit allemaal gaan oplossen.’

Gapend gat

‘Dit allemaal’, dat zijn de drie grote problemen in de zorg waarvoor het Radboud REshape & Innovation Center oplossingen zoekt. Om te beginnen is er het gapende gat tussen de behoeftes en gewoontes van de hedendaagse patiënt en de heersende praktijk in de zorg. ‘84 procent van de patiënten googelt eerst op wat ze denken dat ze hebben. Die komen al met een beeld de spreekkamer binnen. En dat kun je negeren, zoals we nu doen, maar dat gaat niet werken. De reisindustrie heeft de invloed ervan lang genegeerd, en je weet wat er met de reisbureaus is gebeurd.’

Zorginstellingen doen een ‘lousy job’ als het erop aankomt om hun informatie op internet

Lucien Engelen

De uitvaartonderneming die opa Engelen in 1938 begon, breidde al snel uit met taxi- en autobedrijven en ambulancediensten. Lucien (1962) runde het familiebedrijf enige tijd met een neef, en concentreerde zich uiteindelijk op de ambulancediensten. Drie jaar geleden werd hij door UMC St Radboud gevraagd om hoofd van de Acute Zorgregio Oost en adviseur van de raad van bestuur te worden. Deze functies vervult hij nog steeds. Daarnaast is hij ‘zorg 2.0-ambassadeur’ bij het UMC en runt hij sinds november 2010 het Radboud REshape & Innovation Center.

Lucien Engelen: 'Bekijk de gemiddelde website van een ziekenhuis en pak er een doos zakdoeken bij. Het is een drama wat je vindt.'

beeld: Mirella Boot Fotografie



'Als zorg hebben we ons spul nooit hoeven te verkopen'

te zetten, zegt Engelen. 'Bekijk de gemiddelde website van een ziekenhuis en pak er een doos zakdoeken bij. Het is een drama wat je vindt. Dan moeten we het niet raar vinden als patiënten uitkomen bij een of andere vage website. Er is maar één manier om dat aan te pakken: zorg dat je zelf bovenaan staat. Als mensen informatie vinden van een academisch centrum, geloven ze dat echt wel eerder dan van forum.fok.nl.'

De ontwikkelingen gaan bovendien veel sneller dan veel zorginstellingen zich realiseren, meent de zorg 2.0-ambassadeur. 'Nog steeds denken sommige partijen na over het bouwen van een gewone website. Maar mobiel internet wint razendsnel terrein. Als je nu nog niet bezig bent om je website mobiel beschikbaar te maken, besta je over drie jaar niet meer.'

Technologische achterstand is echter niet de enige oorzaak van het gat tussen arts en patiënt, zegt Engelen. 'Wij denken dat we weten wat de patiënt nodig heeft. En dat is dus niet zo. We hebben projecten gedaan waarbij we mijn collega's vroegen op te schrijven wat volgens hen het probleem was in een bepaalde casus. Vervolgens bracht ik mijn CLO in stelling, mijn *chief listening officer*, een dame die ongelooflijk goed kan luisteren. Die ging met patiënten, hun familie en de mantelzorger in gesprek bij een bak koffie, en kwam terug met een onvoorstelbare partij informatie.

Als ik die twee dingen naast elkaar leg, blijkt daar dus een *mismatch* in te zitten. Wat die patiënt zoekt en nodig heeft, daar hebben we gewoon geen beeld bij. Dat kan ook niet, want daar hebben en nemen we de tijd niet voor.'

Een arts kan niet een uur gaan zitten koffie-drinken.

'I know! Maar hoe krijgen we dan – en dan komt een stukje ondernemersachtergrond om de hoek kijken – een beeld van wat er van ons wordt verwacht? Ik was gewend om te snappen wat onze klanten nodig hadden, anders konden we onze spullen niet verkopen. Als zorg hebben we ons spul nooit hoeven te verkopen en dus heeft het ons nooit een biet geïnteresseerd wat die ander eigenlijk nodig heeft.'

Kostenprobleem

Dat moet veranderen, stelt Engelen. De komende generaties gaan er simpelweg vanuit dat ze actiever worden betrokken bij de behandeling van hun ziekte, stelt hij. 'Let wel: hún ziekte, niet die van de dokter.' En daarnaast zullen zorgprofessionals die actieve betrokkenheid in de toekomst nodig hebben om het allemaal te redden. Want het financieringsprobleem in de zorg 2.0 is de tweede kwestie waar Engelens centrum naar kijkt. 'Er komt een stortvloed op ons af aan groeiende zorgvraag en zorgkosten. Ik houd collega's vaak voor: stel dat je het dubbele aantal patiënten in je praktijk hebt met hetzelfde geld. En dat is nog een rooskleurig scenario. Hoe ga je dat doen? Breng je de tien

minuten voor een consult terug naar vijf? Nee, dat kan niet. Taakverschuiving dan? Dat vinden ze moeilijk, want dat werkt nog niet goed. Dus zeg ik: kijk in hoeverre je die patiënt erbij kunt betrekken. Dat is de grootste verandering in de zorg en die kost niks.'

Engelen schetst een beeld van patiënten die thuis al vragenlijsten invullen, hun gewicht bijhouden met een speciale digitale weegschaal of hun eigen bloeddruk meten. 'We kunnen

blijven volhouden dat wij de enigen zijn die tensie kunnen meten, maar dat is natuurlijk flauwekul.'

Neem een patiënt met nierkanker, gaat Engelen verder. Zodra de diagnose is gesteld, kan die

heel goed worden geïnformeerd via een wiki, filmpjes en social media. 'Hij kan alle vragen zien die anderen al hebben gesteld en die al beantwoord zijn. Hij kan met lotgenoten van gedachten wisselen. Als hij dan bij de dokter komt, heeft hij twee of drie vragen over waarvan de arts zegt "dat vind ik moeilijk, wat je me nu vraagt". Maar dan heeft de arts wel de volle acht minuten de tijd om die te beantwoorden. Het standaardverhaal hoeft hij niet meer te doen. Daar wordt je vak dan toch ook weer leuk

door? Als je niet twintig keer per dag hetzelfde hoeft te vertellen?'

Kippenvel

Dat het vak momenteel niet leuk is, staat voor Engelen vast. 'Na elke lezing die ik geef, komen er twee, drie mensen naar me toe die zeggen: "Het wordt tijd dat er iets gebeurt, want ik heb me toch een hork van een arts." En dat is natuurlijk niet gepland door die artsen. Ga er maar aan staan. Veertig patiënten op een dag zien, brieven beantwoorden, behandeling inzetten, volledig geleefd worden door het protocol. Hoogleraar organisatiekunde Mathieu Weggeman zegt dat we verworden tot turf-smurfen en Excel-fundamentalisten. Waar is de menselijke maat gebleven in het verhaal?'

De onvrede en onmacht van de arts is het derde en laatste probleem dat volgens Engelen met health 2.0 moet worden aangepakt. Als de medische beroepsgroep zich aanpast aan de nieuwe ontwikkelingen en die inzet in zijn eigen voordeel, zal een evenwichtiger, menselijker gezondheidszorg ontstaan die leuker is voor patiënt én arts. 'Het toekomstbeeld dat ik heb is dat je van almachtige, alwetende arts verandert in een coach, een gids die met meer aandacht voor de patiënt een beter plan kan maken, met veel aandacht voor preventie. Je uiteindelijk

'De alwetende arts moet veranderen in een coach'



Volgens Engelen is dit het schrikbeeld van menige dokter: als handpop worden bespeeld door de patiënt. 'Maar dat willen patiënten helemaal niet.'

beeld: Farhad.nl



TEDx Maastricht: The future of health

De grote TEDx-conferentie over de toekomst van de zorg op 4 april is één van de initiatieven waarmee het UMC St Radboud patiëntparticipatie tracht te bevorderen. Het academisch centrum zal enkele projecten en innovaties presenteren, waaronder de nieuwe surfacetafel van Samsung en Microsoft, een grote tablet-pc op pootjes. De tafel is een middel om gelijkwaardige communicatie te bevorderen; er staat geen beeldscherm meer tussen de patiënt en de arts in.

Kijk voor meer informatie op www.medischcontact.nl/tedxmaastricht.

prestatie is dan niet het oplossen van ziekte, maar een betere gezondheid. Internet en social media zijn daarbij slechts middelen. Het gaat om een paradigmashift. Een andere manier van omgaan met patiënten.'

Kun je je voorstellen dat artsen vrezen voor allemaal minidoktertjes die denken dat ze net zoveel weten als zij?

'Dat gebeurt *anyhow*. En je kunt het ook inzetten in je eigen voordeel. Ik laat in mijn presentaties vaak een cartoon zien van het schrikbeeld van de dokter: een patiënt die de dokter bespeelt als handpop. Maar dat willen patiënten helemaal niet. Nou ja, een enkeling wil dat, maar die zie je nu ook al.'

Je loopt het risico dat patiënten alle diagnostiek en ingrepen zullen eisen die beschikbaar zijn.


'Niet als je de informatie op een juiste manier neerlegt. Dat is een twee-eenheid. Een van

onze onderzoekers in het UMCN heeft het aangetoond bij de behandeling van pancreaskanker. Zij vertelde patiënten wat de minimale en maximale dosering is bij de bestraling. Naarmate je een hogere dosering kiest, krijg je meer bijwerkingen, zo legde ze uit. Bij lagere dosering heb je minder bijwerkingen en meer kwaliteit van leven, maar daar zit het risico aan dat je een aantal maanden korter leeft. Kies maar, zei ze tegen de patiënten. Alle artsen dachten van tevoren dat patiënten allemaal voor de volle poel zouden gaan. En wat denk je? Op 1 procent na koos iedereen voor de laagste dosering. Goeie informatie, daar gaat het om. We doen verdorie alsof die patiënt niks kan.'

De dokter let op evidence, de patiënt volgt zijn emotie.

'Voor een deel klopt dat, voor een deel niet. Kijk eens op fora over borstkanker. Wat je daar ziet staan over wetenschappelijke artikelen, dat deugt. Mensen weten dat prima, hoor. We doen wel of dat niet zo is, maar dat is onzin. Ik noem dat wel eens één van de laatste... – politibureaus mag ik niet zeggen – bolwerken. Artsen zeggen: ze snappen het onderzoek niet. Nou, dan doe je het dus niet goed. Dan moet je het beter uitleggen.'

Er is weinig in het vak van de arts waar je niet aan wilt morrelen.

'Ik heb meer vragen dan antwoorden, laten we dat vooropstellen. We zijn ook niet aan het experimenteren met de geneeskunde, alleen met nieuwe zorgmodellen, andere rollen. Om te kijken of het écht niet werkt. Want dat zeggen mensen snel, zonder dat ze het geprobeerd hebben. Ik zeg: laten we maar korsten op de knieën krijgen. Als kinderen leren fietsen is er een moment dat je weet: nu moet ik me omdraaien en niet kijken. De dag daarna fietsen ze.' 



Voor meer artikelen over dit onderwerp en meer informatie over TEDx gaat u naar dit artikel op www.medischcontact.nl

praktijkperikel

Met de deur in huis

Donderdagmorgen, eerste patiënt. Reden spreekuurbezoek: 'ik wil een MRI'.

De twintiger heeft sinds twee jaar knieklachten en is daarvoor behandeld door de fysiotherapeut, zonder resultaat. Ook de orthopeed heeft hem gezien, en daarna keerde hij terug naar de fysiotherapeut. Ik zie hem nu voor het eerst en hij valt met de deur in huis: hij wil een scan van zijn knie, gemaakt in het

MRI-centrum in de buurt. Dat kan binnen een week. Hij heeft wel een afspraak staan bij de orthopeed, maar dat duurt hem te lang: drie weken.

Ik heb ooit geleerd dat dit een doelvraag is en geen hulpvraag. Het consult eindigt met een boze patiënt die de deur dichtslaat. Toch jammer. Volgende patiënt.